

KESKI-SUOMEN MUISTIYHDISTYS RY:N SO- PEUTUMISVALMENNUSKURSSIN VAIKUTTA- VUUDEN ARVIOINTI

Iiro Haikarainen
Eelis Nuuttila

Opinnäytetyö
Joulukuu 2012

Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) HAKARAINEN, Iiro NUUTILA, Eelis	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 07.12.2012
	Sivumäärä 51	Julkaisun kieli suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi KESKI-SUOMEN MUISTIYHDISTYS RY:N SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN VAIKUTTAVUUDEN ARVIOINTI		
Koulutusohjelma KUNTOUTUSOHJAUKSEN JA -SUUNNITTELUN KOULUTUSOHJELMA		
Työn ohjaaja(t) KARAPALO, Teppo		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. JOKELA, Lea		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Sopeutumisvalmennuskurssin kohderyhmänä olivat etenevää muistisairautta sairastavat ja heidän omaisensa. Sopeutumisvalmennuskurssi toteutettiin Hotelli Keurusselässä neljän päivän mittaisena jaksena 16.–19.4.2012. Se koostui sekä kuntoutujille että omaisille laaditusta ohjelmasta, johon sisältyi asiantuntijaluentoja ja ryhmätilanteita. Kurssin tavoitteena oli tukea sairastunutta sekä hänen läheistään käsittelemään muuttuneeseen elämäntilanteeseen liittyviä tunteita, tunnistamaan ja hyödyntämään olevassa olevia voimavaroja, antaa tietoa ja tukea sekä tarjota mahdollisuus tavata muita samassa tilanteessa olevia.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimusongelmana oli: Minkälaista vaikuttavuutta Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n järjestämällä sopeutumisvalmennuskurssilla on muistisairautta sairastaviin ja heidän omaisiinsa.</p> <p>Opinnäytetyön aineisto kerättiin haastatteleamalla seitsemää sopeutumisvalmennuskurssille osallistunutta muistisairaasta ja heidän omaistaan. Haastattelumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua ja haastatteluiden analysointiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Vaikuttavuutta arvioitiin vertaamalla saatuja tuloksia sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteisiin.</p> <p>Keskeisinä tuloksina todettiin, että sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet kokivat vertaistuen sekä kurssilta saadun tiedon muistisairauksista, niiden oireista ja taudin etenemisestä merkittäväksi. Osallistuneet kokivat tiedon tarpeelliseksi ja ajankohtaiseksi. Sopeutumisvalmennuskurssilla oli osallistuneiden mukaan vaikutusta sairauteen suhtautumiseen.</p> <p>Opinnäytetyön perusteella Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n Sopeutumisvalmennuskurssilla on ollut vaikuttavuutta, sillä sille asetetut tavoitteet ovat toteutuneet. Opinnäytetyöstä saatuja tuloksia käytetään seuraavien sopeutumisvalmennuskurssien sisällön kehittämiseen.</p>		
Avainsanat (asiasanat)		
Keski-Suomen Muistiyhdistys ry, muistisairaudet, sopeutumisvalmennus, Alzheimerin tauti, kuntoutus		
Muut tiedot		



Author(s) HAIKARAINEN, Iiro NUUTTILA, Eelis	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 07.12.2012
	Pages 51	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title THE EFFECTIVENESS EVALUATION OF AN ADAPTATION TRAINING COURSE ORGANIZED BY KESKI-SUOMEN MUISTIYHDISTYS RY		
Degree Programme Rehabilitation Counselling		
Tutor(s) KARAPALO, Teppo		
Assigned by Keski-Suomen Muistiyhdistys Ry, JOKELA, Lea		
<p>Abstract</p> <p>This thesis was assigned by Keski-Suomen Muistiyhdistys Ry (The Central Finland Memory Association). The target group of the adaptation training course included persons with progressive memory illnesses and their caregivers. The adaptation training course was organized as a four-day period in Hotel Keurusselkä between the 16th and 19th April 2012. It consisted of separate programs for the rehabilitees and their caregivers respectively including lectures given by professionals and group activities. The goal of this course was to support the memory patients and their caregivers to cope with the emotions caused by the changed life situation, to identify and utilize existing resources, to offer information and support and offer an opportunity to meet persons in a similar situation.</p> <p>The research problem of the thesis was: What kind of impact did the adaptation training course organized by the Keski-Suomen Muistiyhdistys Ry have on persons with a progressive memory disease and their caregivers? The data was collected by interviewing seven memory patients and their caregivers. A half structured theme interview was used as the interview method, and the interviews were analyzed with data-based content analysis. The impact of the course was evaluated by comparing the results of the thesis with the goals of the adaptation training course.</p> <p>According to the key results of study, the participants found peer support and information about the illness and its symptoms and progressiveness meaningful. The participants also thought that the information given during the course was both necessary and up-to-date. According to the participants, the adaptation training course had effects on their attitudes towards the disease.</p> <p>Based on the results of the thesis, the adaptation training course organized by the Keski-Suomen Muistiyhdistys Ry had had an impact since it had met its goals. The results of the thesis will be used in the development work of the future adaptation training courses.</p>		
Keywords Keski-Suomen Muistiyhdistys ry, memory illness, adaptation training, Alzheimer's disease, rehabilitation		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 Johdanto	3
2 Keski-Suomen Muistiyhdistys Ry.....	4
3 Muistisairaudet.....	4
3.1 Alzheimerin tauti	5
3.2 Alzheimerin taudin vaiheet	6
4 Kuntoutus muistisairauksissa.....	9
4.1 Diagnoosi	12
4.2 Ensitieto	12
4.3 Sopeutumisvalmennuskurssi.....	13
4.4 Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n sopeutumisvalmennuskurssi 2012.....	15
4.5 Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi.....	16
5 Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimusongelma	17
6 Tutkimuksen toteutus.....	18
6.1 Tutkimusmenetelmät	18
6.2 Teemahaastattelu.....	19
6.3 Kohderyhmä.....	21
6.4 Haastattelutilanne.....	23
6.5 Aineiston analyysi.....	23
7 Tulokset	26
7.1 Kurssia edeltänyt tieto	26
7.2 Sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tieto	27
7.3 Vertaistuki	28
7.4 Sairauteen suhtautuminen.....	29
7.5 Sairaudesta puhuminen ja sosiaaliset suhteet	31
8 Pohdinta	32
8.1 Tuloksien yhteenveto ja vaikuttavuuden arviointi	33
8.2 Opinnäytetyön eettisyys, validiteetti ja reliaabelius.....	35
8.3 Kehittämisehdotukset ja lisätutkimuksen tarve	38
Lähteet	40
Liitteet	44
Liite 1 Haastatteluiden teemat ja kysymykset	44
Liite 2 Suostumus haastatteluun.....	48
Liite 3 Sopeutumisvalmennuskurssin sisältö.....	49

KUVIOT

KUVIO 1. Muistiliiton kuntoutusmalli.	10
--	----

TAULUKOT

TAULUKKO 1: Haastatteluun osallistuneet	22
TAULUKKO 2: Esimerkki analyysin vaiheista	25

1 JOHDANTO

Muistioireista ilmoittaa kärsivänsä arvioiden mukaan yksi kolmasosa yli 65-vuotiaista. Suurimmassa osassa tapauksista kyseessä ei ole muistisairaus vaan satunnainen muistihäiriö, joita aiheuttavat esimerkiksi stressi ja väsymys. Joka vuosi Suomessa todetaan n. 13 000 vaikeampitasoista muistisairaustapausta. Näistä tapauksista 70 %:ssa on kyseessä Alzheimerin tauti. Muistisairauksien hoitoon kuuluvat ohjauksen ja tuen lisäksi, käytösoireiden ja mielialan hoito sekä kuntoutus. (Tarnanen ym. 2010.)

Muistisairaiden kuntoutuksessa, palvelut tulee tuottaa kuntoutujan tarpeista lähtöisin sekä oikea-aikaisesti taudin edetessä. Palveluiden kehittämisen lähtökohtana on kuntoutujan oikeus hyvin koordinoituihin, kuntoutumista edistäviin ja elämänlaatua tukeviin palveluihin, joissa turvataan itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, osallisuus ja turvallisuus. (Voutilainen 2008.)

Muistisairaille ja heidän omaisilleen sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät valtio ja julkiset palvelut kuten Kela ja keskussairaalat, yksityiseltä taholta yksityiset kuntoutussairaalat ja kuntoutuskeskukset sekä yksittäiset muistineuvojat. Kursseja järjestävät myös kolmannen sektorin järjestöt, kuten Muistiyhdistykset. (Granö ym. 2007, 24.)

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry järjesti huhtikuussa 2012 sopeutumisvalmennuskurssin muistisairaille ja heidän omaisilleen. Yhdistys toivoi meiltä heidän kurssinsa vaikuttavuuden arvioimista ennen kaikkea kurssille osallistuneiden kokemusten kautta. Keräsimme tietoa kurssiin osallistuneilta teema-haastattelua käyttämällä. Opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään seuraavien sopeutumisvalmennuskurssien kehittämistyössä.

2 KESKI-SUOMEN MUISTIYHDISTYS RY

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry on kolmannen sektorin järjestö. Yhdistys on perustettu 1991 ja se toimii kattojärjestö Muistiliitto ry:n jäsenyhdistyksenä. Muistiyhdistyksen tavoitteena on muistisairaiden ja heidän läheistensä arjen helpottaminen ja rinnalla kulkeminen. Yhdistyksen päätoimintapaikka on Jyväskylässä, jossa toimii Muistiluotsi – tukikeskus. Muistiyhdistyksellä on alaosastoja Keski-Suomen alueella Joutsassa, Keuruulla, Kinnulassa, Multialla, Pihtiputaalla, Saarikan alueella, Viitasaarella ja Äänekoskella. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.)

Muistitiedon jakaminen ja kehittämistyö ovat molemmat tärkeä osa Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n toimintaa. Yhdistys järjestää muun muassa erilaista ryhmätoimintaa ja vertaistukea muistisairaille sekä heidän omaisilleen. Kurssimuotoista kuntoutusta yhdistyksellä on ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssit sekä omais- ja virkistyslomat. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.)

3 MUISTISAIRAUDET

Muistisairauksista puhutaan kun muisti tai muut tiedonkäsittelyn alueet, esimerkiksi toiminnanohjaus ja kielelliset toiminnot, heikentyvät. Muistisairauksista yleisimmät ovat Alzheimerin tauti, erilaiset aivoverenkierronsairaudet, kuten kognitiivisesti kriittiset infarktit, ja Lewyn – kappale tauti sekä Parkinsonin taudin muistisairaus. Kaikki edellä mainitut sairaudet johtavat yleensä sekä muistin että tiedonkäsittelyn dementia-asteiseen heikkenemiseen. (Erkinjuntti ym. 2010, s.19.)

Opinnäytetyössä haastateltiin Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n huhtikuussa 2012 järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneita. Heillä kaikilla on diagnosoitu Alzheimerin tauti. Voimme siis keskittyä käsittelemään nimenomaan Alzheimerin tautia ja sen vaikutusta arjessa selviytymiseen.

3.1 Alzheimerin tauti

Etenevistä muistisairauksista Alzheimerin tauti on yleisin ja riski sairastua siihen kasvaa ikääntyessä. Vaikka Alzheimerin taudista vain noin 2 % on periytyvää muotoa, silti noin kolmella neljästä etenevää muistisairautta sairastavista on juuri Alzheimerin tauti. (Erkinjuntti ym. 2010, 16, 121.)

Taudin perimmäistä syytä ei tiedetä. Hermoratoja sekä aivosoluja rappeuttavat mikroskooppiset muutokset, kuten amyloidin kertyminen, heikentävät muistia ja tiedonkäsittelyä. Rappeutuminen alkaa ohimolohkojen sisäosista, josta se etenee vuosien kuluessa aivokuorelle. (Juva. 2011.)

Muistioire, kuten tuoreen unohtaminen, on yleensä ensimmäinen merkki Alzheimerin taudista ja ns. muistipainotteinen eli amnestinen Alzheimerin tauti onkin kaikista yleisin taudin tyyppi. On myös mahdollista, että Alzheimerin tauti alkaa esimerkiksi toiminnanohjauksen tai kielellisten toimintojen oireina ennen muistioiretta. (Erkinjuntti ym. 2010, 16.) Taudinkuva voi siis olla hyvin yksilöllinen, mihin vaikuttavat myös elintavat ja persoonallisuus. (Heimonen ym. 2001, 30.)

Alzheimerin tauti etenee eri aivoalueiden ja neurokemiallisten järjestelmien vaurioiden mukaan hitaasti mutta tasaisesti. (Erkinjuntti ym. 2010, 112.)

”Vuonna 1991 saksalaiset patologit Heiko ja Eva Braak kuvasivat neurofibrillimuutosten kehittymiseen perustuvan mallin, joka kuvaa Alzheimerin taudin neuropatologisten muutosten kehittymistä taudin edetessä sen muistipainotteisessa muodossa.

(Erkinjuntti ym. 2010, 112.)” Heidän mukaansa tauti voidaan jakaa kuuteen vaiheeseen: *”I – II eli transentorinaaliseen, III – IV eli limbiseen ja V – VI eli neokortikaaliseen vaiheeseen. (Erkinjuntti ym. 2010, 112.)”*

3.2 Alzheimerin taudin vaiheet

Jokaiseen neuropatologiseen vaiheeseen kuuluu tyypillisiä oireita, jotka ovat seurausta aivopatologian kyseisestä vaiheesta. Kliininen oirekuva eli, mitkä oireet tulevat esiin milloinkin, kehittyvät ajallisesti ennustettavassa järjestyksessä aivopatologian etenemiseen liittyen. Alzheimerin tauti voidaankin tyypillisesti jakaa sen perusteella eri vaiheisiin: prekliiniseen eli oireettomaan, varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan Alzheimerin tautiin. (Erkinjuntti ym. 2010, 124.)

Prekliinisessä vaiheessa taudin aiheuttamat muutokset aivoissa ovat transentorinaalisen ja entorinaalisen kuorikerroksen alueella. Braakin mukaan puhut-taisiin I-II - tai transentorinaalisesta vaiheesta. Tässä vaiheessa lähes kaikki potilaat ovat vielä oireettomia. Kuitenkin esimerkiksi henkilöillä, joilla on Alzheimerin taudin periytyvä muoto, voi ilmetä lieviä kognitiivisia haittoja. Nämä lievät haitat ilmenevät episodisen eli tapahtuma muistin alueella. (Erkinjuntti ym. 2010, 126.) Tästä esimerkkinä voidaan pitää tapahtumaa, jossa amnestinenkin potilas muistaa kyllä uuden presidentin nimen, koska se tulee vastaan usein, mutta ei saa palautettua mieleensä missä tai millaisessa tilanteessa sen kuuli. (Kalska. 2006, 1316.) Nämä oireet tulevat ilmi tarkoissa neuropsykologisissa tutkimuksissa. (Erkinjuntti ym. 2010, 126.)

Varhaisen Alzheimerin taudin tyypillisimpiä oireita ovat, muistioireiden lisäksi vieraan kielen hallitsemisen vaikeus, ongelmat uusissa ja erityisesti haastavissa tilanteissa, harrastusten vähentyminen ja erilaiset stressioireet se-

kä uupuminen. (Erkinjuntti ym. 2010, 130.) Braakin asteikolla tämä tarkoittaa limbistä eli III – IV vaihetta. (Erkinjuntti ym. 2010, 126.) On myös mahdollista, että joitakin käytösoireita, kuten ärtyneisyyttä tai masentuneisuutta esiintyy jo tässä vaiheessa. Alkuvaiheessa myös potilas itse huomaa ongelmat ja yhä useammin hoitoon hakeudutaankin omatoimisesti. Taudin edetessä ja sairauden tunteen heiketessä potilas alkaa usein vähätellä muistiongelmiaan. Monesti läheisten henkilöiden kokemukset potilaan muistiongelmista ovat huomattavasti negatiivisempia. Lääkärin suorittamissa testeissä havaitaan ongelmia erityisesti episodisen muistin alueella. Esimerkiksi kuultujen kertomuksien ja sanaluettelon tai sanaparien kertaileva oppiminen on heikkoa. Muistiaines katoaa mielestä nopeasti mutta palautusvihjeiden avulla potilas pystyy, vielä taudin tässä vaiheessa, palauttamaan aineksen mieleensä. Myös vaativampi kirjallinen ilmaiseminen alkaa heiketä yhdessä sanojen löytämisen ja käsitteiden käytön kanssa. Yleensä potilas pystyy asumaan edelleen yksin vaikka muistivaikeudet aiheuttavatkin ajoittaista avun tarvetta. (Erkinjuntti ym. 2010, 130.)

Kun heikentyminen uusien asioiden oppimisessa ja mieleen painamisessa aiheuttaa jo päivittäistä haittaa, voidaan puhua Alzheimerin taudin **lievästä vaiheesta**. (Erkinjuntti ym. 2010, 130.) Braakin asteikolla tämä tila vastaa V – VI eli neokortikaalista vaihetta. (Erkinjuntti ym. 2010, 126.) Tällöin esimerkiksi uusien lääkeohjeiden käyttöönotossa esiintyy selviä vaikeuksia, kaupassa käyminen ei onnistu ilman muistilappua, koska silloin osa tavaroista unohtuu, ja puhelinkeskustelut unohtuvat. Potilas puhuu samoista asioista ja toistelee samoja kysymyksiä päivästä toiseen. Tutkimustilanteissa potilas turvaa yhä enemmän mukana olevaan läheiseen. Yleensä tässä vaiheessa potilaat myöntävät jo itsekin muistiongelmia. Näiden lisäksi potilailla alkaa esiintyä muitakin kognitiivisia ongelmia. Kielelliset ongelmat, esimerkiksi sanahaku, ja orientaatio-ongelmat kuten epävarmuus vieraassa ympäristössä ovat tyypillisiä. Omatoimisuus heikkenee, mikä näkyy joissakin vaikeissa jokapäiväisissä

toiminnoissa. Tällaisia ovat mm. rahankäyttö ja ruoanvalmistus. Myös ajokyky heikentyy. Käytösoireista tyypillisimpiä ovat tässä vaiheessa mm: lisääntynyt ärtyvyys ja apatia. Monille potilaista alkaa ilmaantua epäluuloisuutta, mikä ilmenee esimerkiksi varastamisepäluulona. Potilas selviytyy edelleen yksin kotona, mutta tarvitsee yleensä jatkuvaa valvontaa ja ohjausta. (Erkinjuntti ym. 2010, 130.)

Taudin **keskivaikeassa vaiheessa** potilaalla on selvästi heikentynyt sairautentunto eikä hän siis enää tunnista omia selviytymisvaikeuksiaan. Juuri tapahtuneiden asioiden ja keskustelujen muistaminen eli lähimuisti on todella heikko. Tästä johtuu mm. se, että potilas hukkaa jatkuvasti tavaroitaan. Usein potilas kuvittelee jonkun varastaneen kadottamansa tavarat. Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa muistia helpottavat tuetkaan, kuten muistilaput, eivät enää auta. Potilas ei muista tarkistaa muistiin kirjoittamiaan asioita. Keskustelutilanteissa potilas ei enää kykene kunnolla ottamaan osaa tai seuraamaan aktiivista keskustelua. Myös orientaatio, erityisesti aikaorientaatio, on selvästi heikentynyt ja eksymistaipumusta voi esiintyä tutussakin ympäristössä. Tämä johtuu agnosiasta eli hahmottamisvaikeuksista, joita alkaa esiintyä juuri tässä taudin vaiheessa. Niiden vuoksi potilaalla saattaa olla hankaluuksia ympäristön ja tuttujen kasvojen tunnistamisessa. Myös apraksia eli kätevyyden vaikeus voi olla huomattavaa mistä johtuen esimerkiksi parranajo ei onnistu kunnolla ilman ohjausta. Toistaiseksi potilaan sosiaaliset taidot ja persoonallisuus voivat olla varsin hyvin säilyneet. Käytösoireita alkaa kuitenkin ilmaantua enenevässä määrin. Potilas ei välttämättä aina tunnista omaa kotiaan omakseen, ja nykyhetki ja menneisyys sekoittuvat usein. Potilas saattaa myös kuvitella, että jo kuollut tai täysin tuntematon henkilö vierailee huoneessa vaikka siellä ei olekaan ketään. Mitä lähemmäksi taudin vaikeaa vaihetta tullaan, sitä enemmän alkaa esiintyä psykomotorisen levottomuuden oireita. Esimerkiksi ns. auringonlaskuilmio eli illansuussa esiintyvä levottomuus lisääntyy. Myös sisäinen uni-valverytmi häiriintyy, mikä johtaa valvomiseen yöllä ja nukku-

miseen päivällä. Potilaan omatoimisuus on niin heikolla tasolla, että hän ei kykene toimimaan kodin ulkopuolella. Niinpä hän tarvitseekin jo päivittäistä apua eikä enää pysty asumaan yksin. Lähestyttäessä vaikeaa vaihetta tasapainoheijasteiden ja apraktisen kävelyn vaikeuksien vuoksi, kaatumisvaara lisääntyy. (Erkinjuntti ym. 2010, 130.)

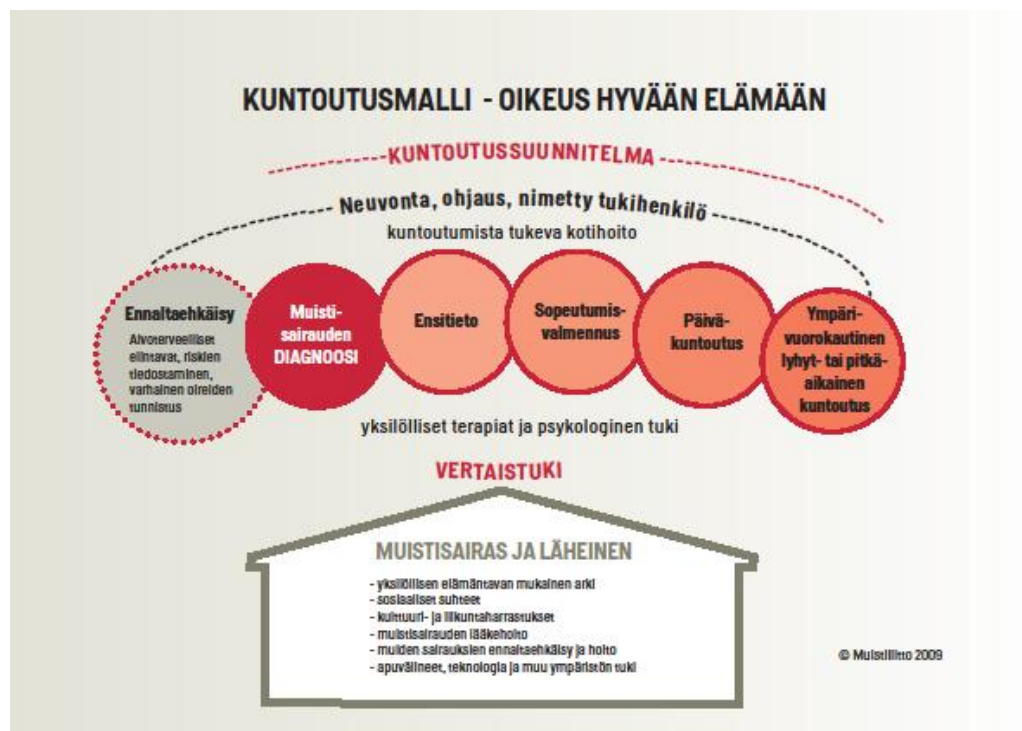
Alzheimerin taudin edettyä sen **vaikeaan vaiheeseen** potilasta on jo autettava kaikissa päivittäisissä toiminnoissa aina pukeutumisesta ja wc - toiminnoista syömiseen. Tässä vaiheessa valvomisen ja avun tarve on verrattavissa 2-4 – vuotiaaseen lapseen. Potilaan muisti on jo todella heikko eikä se toimi enää kuin satunnaisesti. Puheentuotto sekä ymmärtäminen ovat selkeästi heikentyneet kielellisten ongelmien takia. Käytösoireita, kuten vastustelua, agitaatioita ja levotonta vaeltelua, esiintyy jo lähes kaikilla potilailla. Liikkeelle lähtö ja kävely eivät luonnistu ilman ongelmia apraksiasta johtuvien jalkojen tottelemattomuusongelmien vuoksi. Kävelystä tulee lyhytaskelista ja jähmeää. Tarttumis-, turpa- ja imemisrefleksit eli primaariheijasteet tulevat esille. Tästä johtuen potilas ei esimerkiksi oven kahvaan tarttuessaan kykene irrottamaan otettaan siitä. Myoklonusta eli säpsähtelyä ja raajojen nykimistä esiintyy monilla potilaista. Yksinkertaisesti sanottuna taudin loppuvaiheessa potilaalla on jo inkontinenssi eli pidätuskyvyttömyys, kävelykyky on hävinnyt eikä hän enää pysty syömään yksin eli on täysin autettava. (Erkinjuntti ym. 2010, 130.)

4 KUNTOUTUS MUISTISAIRAUKSISSA

Muistisairauksissa kuntoutuksen tavoitteena on toimintakyvyn ylläpitäminen ja elämänhallinnan edistäminen. Kuntoutuksen lähtökohtana olevat asiakaslähtöisyys ja kuntoutuksen suunnittelu, vaativat monipuolista sairastuneen tilanteen ja toimintakyvyn arviointia. Muistisairauksien oireet ja niiden aiheuttamat toimintakyvyn vajeet ovat sairastuneilla yksilökohtaisia. Toimintaky-

kyyn voivat myös vaikuttaa jo olemassa oleva lääkitys, muut sairaudet, sosiaalinen verkosto, fyysinen ympäristö ja persoonallisuus. (Heimonen ym. 2004, 12.)

Etenevien muistisairauksien, kuten Alzheimerin taudin kuntoutuksessa korostuu oikea-aikaisuus ja tulevaisuuteen suuntautuminen. Alzheimerin tautia sairastavan toimintakyky muuttuu sairauden edetessä ja kuntoutuksen tavoitteita tulee päivittää muutosten mukaisesti. Muistioireisen henkilön kuntoutus tulisi olla palveluiden katkeamaton ketju. (Heimonen ym. 2004, 13; Granö ym. 2006, 6; Rosenvall 2010.) Palvelut ovat esitettynä Muistiliiton suosituksessa kuviossa 1.



KUVIO 1. Muistiliiton kuntoutusmalli.

Kuntoutussuunnitelma toimii perustana tavoitteelliselle kuntoutukselle.

Diagnoosin jälkeen jo taudin hyvin lievässä vaiheessa sairastuneelle laaditaan yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jota tarkistetaan kuuden tai kahdentoista kuukauden välein. (Suhonen ym. 2008; 12, Högström ym. 2006, 17.)

Muistisairauksien kuntoutuksen palvelut voidaan jakaa lääkinnälliseen ja sosiaaliseen kuntoutukseen. Lääkinnälliseen kuntoutukseen menetelmiä ovat erilaiset terapiat, kuten fysio-, toiminta- ja kognitiiviset terapiat sekä apuvälinepalvelut ja asunnonmuutostyöt. Sosiaalinen kuntoutus kattaa muun muassa vertaisryhmät, ensitiedon ja sopeutumisvalmennuksen sekä ohjauksen ja neuvonnan. (Heimonen ym. 2004, 13–14.)

Muistisairauksien kohdalla myös omainen voi olla kuntoutuja. Taudin eteneminen aiheuttaa muutoksia perheen jäsenten rooleissa ja vuorovaikutuksessa. Etenkin sopeutumisvalmennuksessa omaisen rooli on tärkeä. Taudin ollessa jo pidemmälle edennyt, omainen kantaa yleensä vastuun perheen arjessa selviytymisestä. Tämän takia on tärkeää, että muistisairaalan läheisellä ovat kuntoutusta tukevat toimintatavat. (Granö ym. 2006, 6; Heimonen ym. 2004, 13; Kokkonen ym. 2004, 78.) Andrénin ym.(2008, 104) tutkimuksen mukaan, kuntoutuksella oli enemmän vaikutusta muistisairaiden omaisiin, kun sairaus oli vielä varhaisessa vaiheessa.

Muistisairaiden kokiessa taudin etenemisen tuomia vaikutuksia, kuten kognitiivisia häiriöitä, sairastuneen omainen joutuu kohtaamaan hoitamisesta aiheutuvia vaikutuksia, kuten taakan tunnetta ja stressiä. (Zarit ym. 2001, 85.) Alzheimer Associationin (2012, 147) raportissa esitetään, että 61 % Alzheimerin tautia sairastavien omaishoitajista arvioi omaa psykologisen stressin tasoaan korkeaksi tai hyvin korkeaksi. Fyysisen stressin kohdalla, 43 % omaishoitajista koki stressin korkeaksi tai hyvin korkeaksi. Kuntoutuksella omainen saa tukea, tietoa sekä ohjausta selviytymiseen. (Kokkonen ym. 2004, 78.)

4.1 Diagnoosi

Oikean muistisairauden varhainen diagnoosi sekä oireiden mukainen lääkehoito luovat parhaat edellytykset kuntoutukselle. Dementoiville sairauksille on tyypillistä, että jo ennen varsinaista diagnoosia, läheiset ja omaiset huomaavat sairastuneen käytöksessä muutoksia. Varsinkin sosiaalisen kanssakäymisen väheneminen on tyypillinen ensioire. Kun kiinnostus läheisiä kohtaan ja innokkuus yhdessä tekemiseen vähenee, saattaa syntyä väärinkäsityksiä ja sitä kautta kitkaa perheen sisällä. Sairastuneen saatua diagnoosin tämä sekavalta vaikuttava ilmiö pelkistyy tiedoksi. Oikean diagnoosin tekeminen onkin ensi arvoisen tärkeää tulevaisuuden suunnittelun ja elämänhallinnan vuoksi. (Heimonen ym. 2006, 14; Rissanen 2007, 24.) Varhaisen diagnoosin merkitystä ei voida ylikorostaa. Sillä voidaan mm. lykätä laitoshoidon tilan etenemistä hidastamalla. Tällä voidaan saavuttaa merkittävät taloudelliset säästöt. (Erkinjuntti ym. 2006, 55, 58.)

4.2 Ensitieto

Diagnoosin saatuaan osa järkyttyy, osa helpottuu kun oireille löytyy syy. Yhtä kaikki, etenevään muistisairauteen sairastunut elää muutoksessa. Diagnoosin jälkeistä aikaa voidaankin pitää käännekohtana sairastuneen elämässä. (Granö ym. 2007, 22.)

Ensitiedon tärkeänä tehtävä on antaa sairastuneelle ja hänen läheisilleen tukea mahdollisessa sairauden aikaansaamassa tunnekriisissä ja korjata sairauksiin liittyviä vääriä ennakkoluuloja. Yhtä lailla sen tehtävänä on antaa tietoa etenevistä muistisairauksista ja niihin liittyvistä palveluista sekä sosiaaliturvasta että kuntoutuksen mahdollisuuksista. (Granö ym. 2007, 22.)

Ensitetietoa annetaan tiiviinä yhden päivän paketteina tai kurssimuotoisesti. Niiden tavoitteena on motivoida sairastunutta kuntoutukseen ja hoitoon sekä vahvistaa elämänhallintaa ja etsiä voimavaroja uuden elämäntilanteen tueksi. (Granö ym. 2007, 22.)

4.3 Sopeutumisvalmennuskurssi

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat lyhytkestoisia, kertaluontoisia kuntoutusinterventioita, jotka ovat osa muistisairauksien kuntoutusketjua. (Kokkonen ym. 2004, 78.) Sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääsääntöisesti laitostenmuotoisia ryhmäkursseja. Laitostenmuotoisten ryhmäkurssien lisäksi sopeutumisvalmennusta voidaan järjestää avokursseina, joihin osallistujat voivat osallistua kotoa käsin. (Granö ym. 2006, 21; Kokkonen ym. 2004, 76.) Sopeutumisvalmennusta järjestävät mm. Kela, Muistiyhdistykset, muistipoliklinikat, geriatrian poliklinikat, keskussairaalat, yksityiset kuntoutussairaalat ja kuntoutuskeskukset ja yksittäiset muistineuvojat. (Granö ym. 2007, 24.) Kelan kuntoutuskurssit ovat suunnattu alle 65-vuotiaille, joille sairaus aiheuttaa psyykkisiä ja fyysisiä tai sosiaalisia rajoituksia ja joiden on perusteltua olettaa hyötyvän kurssista. (Muistiliitto 2012.)

Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoituksena on tukea toimintakykyä ja valmentaa muistisairasta ja hänen omaistaan dementoivan sairauden aiheuttamiin muutoksiin. Kurssien tavoitteena on tiedon saaminen ja sisäistäminen, voimavarojen löytäminen, uusien toimintamallien löytäminen, jäljellä olevan toimintakyvyn hyödyntäminen, omien mahdollisuuksien ja rajojen tunnistaminen, tulevaisuuteen suuntautuminen ja sairausprosessiin liittyvien tunteiden tiedostaminen ja käsitteleminen. Sopeutumisvalmennuksen kautta vahvistetaan sairastuneiden ja omaisten elämänhallinnan tunnetta sekä selviytymistä arkielämässä. Kursseilla tuetaan muistisairaita ja omaisia löytämään

henkilökohtaisia selviytymis- ja ratkaisukeinoja ja lähtökohtana ovat ihmisten omat voimavarat. (Granö ym. 2007, 24; Kokkonen ym. 2004, 75.)

Sopeutumisvalmennus muistisairauksissa on sosiaalista kuntoutusta, jonka päämääränä ei ole poistaa tai estää taudin etenemistä vaan keskittyä sairauden aiheuttamiin vaikutuksiin ja sosiaalisiin seuraamuksiin. (Zarit ym. 2001, 85.)

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan moniammatillisesti. Tämä mahdollistaa sen, että sairastunutta ja hänen omaistaan tuetaan monipuolisesti. (Erkinjuntti ym. 2006, 47; Kokkonen ym. 2004, 77.) Sopeutumisvalmennusta toteuttavalla työryhmällä kuuluu olla muistisairauksien ja muistikuntoutuksen lisäksi neurologian osaamista, jota mm. neurologi, neuropsykologi, puhe- toiminta- ja fysioterapeutti voivat tarjota. Muistineuvojat ja sosiaalityöntekijät tuovat työryhmään sosiaalisen toimintakyvyn tukemisen asiantuntijuutta. Ryhmämuotoisuus on sopeutumisvalmennuksessa tärkeä elementti. Tämän takia työryhmässä on oltava henkilöitä, joilla on koulutusta ryhmämenetelmien käytöstä. Lisäksi työntekijöillä on oltava kriisityön ja muutokseen sopeutumisen dynamiikan tuntemusta. (Kokkonen ym. 2004, 77.)

Vertaistuki on olennainen osa sopeutumisvalmennusta. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuva tapaa muita samassa tilanteessa olevia ja voi jakaa heidän kansaan ajatuksia ja tunteita. Vertaistuki toimii sekä emotionaalisella, että käytännöllisellä tasolla. Emotionaalisesti vertaistuki mahdollistaa omien tunteiden läpikäymistä keskustelemalla muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Käytännöllisellä tasolla vertaistuen kautta muilta saadaan tietoa, apua ja neuvoja. Vertaistuki mahdollistaa potilaan roolista pois pääsemisen olemalla muille avuksi, mikä on voimaannuttava kokemus. (Granö ym. 2006, 21; Kokkonen ym. 2004, 75,79; Saarenheimo 2008, 101.)

4.4 Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n sopeutumisvalmennuskurssi 2012

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry järjesti 16.4–19.4.2012 Sopeutumisvalmennuskurssin. Kurssin kohderyhmänä olivat yli 65 -vuotiaat lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavat ja heidän omaisensa. Sopeutumisvalmennus toteutettiin laitosmuotoisen ryhmäkurssina Keuruulla, Kylpylähotelli Keuruselässä. Kurssille osallistui kahdeksan sairastunutta omaisineen, jotka valittiin puhelinhaastattelujen perusteella. RAY tuki kurssin toteutusta. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.)

Sopeutumisvalmennuskurssin toteutus suunniteltiin ja järjestettiin moniammatillisesti. Työryhmässä oli muun muassa sairaanhoitaja, kuntoutuksen ohjaaja, toimintaterapeutti, sosionomi sekä lääkäri. Kurssin sisältönä oli muun muassa asiantuntijoiden puheenvuoroja, ryhmäkeskusteluja, ulkoilua ja yhdessäoloa. Sairastuneilla ja omaisilla oli myös omaa ohjelmaa niin, että jotkut asiat koskivat vain sairastuneita tai omaisia. Kurssi oli aikataulutettu aamu yhdeksästä iltaseitsemään ja myös lepotauot ja ruokailut oli sisällytetty aikatauluun. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.)

Kurssin tavoitteena oli tukea sairastunutta sekä hänen läheistään käsittelemään muuttuneeseen elämäntilanteeseen liittyviä tunteita sekä tunnistamaan ja hyödyntämään olevassa olevia voimavaroja. Yhtälailla kurssilla oli tavoitteena antaa tietoa ja tukea sekä tarjota mahdollisuus vertaistukeen tapaamalla muita samassa tilanteessa olevia. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.; Keski-Suomen Muistiyhdistys ry 2008.)

Aloittaessaan sopeutumisvalmennuksien järjestämisen, Muistiyhdistys käytti perustana Kelan muistisairauksien sopeutumisvalmennuksien tavoitteita ja kriteereitä. Muistiyhdistys on kerännyt asiakkailtaan palautetta järjestämistään sopeutumisvalmennuskursseista, jonka perusteella he ovat vuosien mit-

taan kehittäneet omia kurssejaan sopimaan paremmin heidän asiakkaidensa tavoitteisiin ja tarpeisiin. (Jokela 2012.)

4.5 Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi

Kuntoutuksen vaikuttavuudella tarkoitetaan kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamista. Kuntoutukselle voidaan asettaa tavoitteita yhteisötasolla (esimerkiksi työvoiman määrän kasvu) tai yksilötasolla (esimerkiksi toimintakyvyn tukeminen). (Pohjolainen ym. 2008, 658, 659; Rissanen ym. 2002, 3; Suikkanen ym. 2001, 11.)

Tavallisesti kuntoutuksen vaikuttavuutta mitataan numeraalisesti. Terveystenhuollossa voidaan esimerkiksi arvioida kuntoutuksen vaikuttavuutta elinajanodotteen muutoksilla. Kuntoutus on kuitenkin monialainen kokonaisuus ja eri kuntoutusmuodoilla on erilaisia tavoitteita. Yleisiä kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointiin soveltuvia mittareita ei ole kehitetty. Jotta voitaisiin mitata kaikkia kuntoutuksen mahdollisia seurauksia, täytyy käyttää numeraalisen mittauksen lisäksi muita keinoja. (Pohjolainen ym. 2008, 658, 659; Rissanen ym. 2002, 3; Suikkanen ym. 2001, 11.)

Kuntoutuksen tavoitteet määrittävät paljon kuntoutuksen arvioinnin sisältöä ja millä tavalla vaikuttavuutta käsitellään. Lisäksi sisältöön vaikuttaa se, mihin kuntoutuksen arvioinnilla pyritään vaikuttamaan. Esimerkiksi pyritäänkö arvioinnilla kehittämään toimintaa vai vaikuttamaan päätöksentekoon vaikuttavat kuntoutuksen arvioinnin sisältöön. (Suikkanen ym. 2001, 11; Zarit ym. 2001, 90.)

Kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnissa tehokkaana menetelmänä pidetään kokeellis-kvantitatiivista lähestymistapaa, jossa tulokset saadaan satunnaistetuista kokeista. Tässä menetelmässä tutkimukseen osallistujat jaetaan

arpomalla tutkimus- ja vertailuryhmään. Tutkimusryhmään arvotut osallistuvat kuntoutukseen ja vertailuryhmään kuuluvat eivät. Kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioidaan vertaamalla näistä kahdesta eri ryhmästä saatuja tuloksia. Vertailuryhmän puuttuessa ei voida varmuudella päätellä, ovatko tulokset kuntoutuksen aikaansaamaa muutosta vai muista tekijöistä johtuvaa. Satunnaistetut kokeet eivät kuitenkaan aina ole mahdollisia. Jos esimerkiksi arvioitava kuntoutus on jo vakiintunutta ja lakisääteistä, on kuntoutuksesta ulkopuolelle jättäminen epäeettistä. (Järvikoski ym. 2001, 104–105; Rissanen ym. 2002, 5-6.)

Naturalistis-kvalitatiivisessa lähestymistavassa tutkittavaa ilmiötä käsitellään ja tutkitaan niiden luonnollisessa ympäristössä. Tässä lähestymistavassa tyypillisiä tiedonkeruumenetelmiä ovat, osallistuva havainnointi, erilaiset haastattelut ja keskustelut. Naturalistis-kvalitatiivisessa menetelmässä ei testata valmiina olevia hypoteeseja vaan niitä muodostetaan tutkimusprosessin edetessä. Kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioidessa naturalistis-kvalitatiivinen lähestymistapa mahdollistaa uudenlaisen ymmärryksen saamisen kuntoutuksen vaikutuksiin. Se myös mahdollistaa hyötyä tuottavien, yksilöllisten prosessien löytymisen ja kuvaamisen. Siksi tämä lähestymistapa sopii kuntoutuksen kehittämiseen pyrkivään arviointiin. (Järvikoski ym. 2001, 106–108.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMA

Opinnäytetyön tutkimusongelmana on:

1. Minkälaista vaikuttavuutta Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n järjestämällä sopeutumisvalmennuskurssilla on muistisairautta sairastaviin ja heidän omaisiinsa.

Opinnäytetyön tavoitteena on kerätä teemahaastattelun avulla subjektiivisia kokemuksia kurssille osallistuneilta sopeutumisvalmennuskurssin vaikuttavuuden arviointiin. Opinnäytetyötä käytetään seuraavien sopeutumisvalmennuskurssien kehittämiseen.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksessa haastatteltiin seitsemää Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n sopeutumisvalmennuskurssille osallistunutta etenevää muistisairautta sairastavaa sekä heidän omaistaan. Haastattelut toteutettiin sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden kotona ja haastattelumetodina käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin, jonka jälkeen materiaali analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

6.1 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyömme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii aiheen kokonaisvaltaiseen tutkimiseen. Laadullisessa tutkimuksessa päämääränä ei ole teorian tai hypoteesin testaaminen vaan siinä pyritään induktiivisesti analysoimaan aihetta eli tekemään yleistettäviä päätelmiä yksittäisistä tapahtumista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään usein aineiston keruuseen metodeja, joissa korostuu tutkittavan subjektiivinen näkemys, kuten esimerkiksi teemahaastattelussa. Lisäksi kvalitatiivinen tutkimus mahdollistaa tutkittavan menneisyyden kehityksen huomioimisen. (Hirsjärvi ym. 2008, 157, 160; Hirsjärvi ym. 2000, 25, 27.)

Tutkimuksemme on tapaustutkimus, joka on keskeinen kvalitatiivisen tiedonhankinnan strategia. (Metsämuuronen 2000, 18.) Opinnäytetyö koskee

yksittäistä sopeutumisvalmennuskurssia, jonka vaikuttavuutta kuntouttavana prosessina pyrimme yksityiskohtaisesti kuvailemaan. (Hirsjärvi ym. 2008, 130–131.) Pyrimme keräämään monipuolisesti tietoa tapauksesta sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneilta itseltään, sekä jo olemassa olevasta teoriatiedosta. Tapaustutkimuksen etuna on, että sen tuloksia voi helposti soveltaa käytäntöön. (Metsämuuronen, 2000, 17.)

Päädyimme haastattelututkimukseen kyselytutkimuksen sijaan, sillä haastattelemalla voimme minimoida kysymysten väärinymmärrykset ja haastatettava pystyy ilmaisemaan vastauksensa vapaammin, totuudenmukaisemmin ja laajemmin. Etuna kyselytutkimukseen verrattuna on myös se, että haastattelulla on paremmat mahdollisuuden motivoida henkilöitä osallistumaan, sillä sovitusta haastattelusta kieltäydytään harvemmin kuin kyselystä. Haastattelu varmistaa myös sen, että kaikkiin kysymyksiin saadaan vastaus. (Hirsjärvi ym. 2008, 190, 200–201.)

Kaikilla kurssille osallistuneilla sairastuneilla on diagnosoitu Alzheimerin tauti. Jo sairauden varhaisessa vaiheessa voi esiintyä kielellisiä häiriöitä, kuten itsensä ilmaisemisen, ymmärtämisen ja lukemisen vaikeuksia. (Alhanen 2001, 29.) Tämä on myös yksi syistä, miksi teemahaastattelu sopii tarkoitukseemme parhaiten, sillä haastattelemalla pystymme myös havainnoimaan käyttäytymistä ja reaktioita, jotka ovat osa itsensä ilmaisua. (Heimonen ym. 2006, 61.)

6.2 Teemahaastattelu

Haastattelumetodina opinnäytetyössä toimii puolistrukturoitu teemahaastattelu. Teemahaastattelussa aineiston teemat ja aiheet ovat jo ennalta määrättyjä, mutta haastattelijasta pystyy muuttamaan kysymysten järjestystä tai muotoa haastattelun mukaan. (Hirsjärvi ym. 2008, 203.) Puolistrukturoidussa teema-

haastattelussa on tavallista, että jotkut haastattelun osat ovat pysyviä ja kaikille samoja. Haastattelun kysymykset ja niiden muoto voivat esimerkiksi olla ennalta määrättyjä mutta haastateltava voi vaihdella kysymysten järjestystä. (Hirsjärvi ym. 2000, 47.) Opinnäytetyön haastatteluissa kaikilta haastateltavilta kysyttiin samat kysymykset, mutta kysymysten järjestystä ja sanamuotoa voitiin muuttaa tilanteen mukaan.

Teemahaastattelua käytetään erityisesti kasvatus- ja yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa, sillä se vastaa erinomaisesti useita laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtia. (Hirsjärvi ym. 2008, 203.) Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on ennen kaikkea todellisen elämän kuvaaminen ja siinä pyritäänkin mahdollisimman kokonaisvaltaiseen kohteen tutkimiseen. (Hirsjärvi ym. 2008, 157.) Yhtä hyvin teemahaastattelua voidaan käyttää kvantitatiivisesti eli määrällisesti painotetussa tutkimuksessa. Teemahaastattelun tuottamaa aineistoa voidaan muuntaa tilastollisen analyysin vaatimaan muotoon, siitä voidaan myös laskea frekvenssejä eli esiintymistiheyksiä ja tuloksia voidaan tulkita sekä analysoida monilla eri tavoilla. (Hirsjärvi ym. 2008, 203.)

Haastatteluiden teemat ja kysymykset laadittiin kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnin teoriaa soveltamalla. Kuntoutuksen vaikuttavuutta arvioidaan tarkastelemalla, onko kuntoutukselle annettuja tavoitteita saavutettu. (Rissanen ym. 2002, 3.) Kysymyksillämme pyrimme keräämään kurssille osallistuneilta tietoa, onko asetettuihin tavoitteisiin päästy ja miten vaikuttavuus ilmenee osallistuneiden arjessa. Kävimme lisäksi läpi aikaisempia tutkimuksia kuntoutusinterventioiden vaikuttavuudesta, joiden kautta saimme yleistä tietoa ilmiöstä.

Kurssille osallistuneiden haastattelut suoritettiin noin puoli vuotta sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen. Näin saatiin vastaus myös kysymyksiin, onko kurssilla käytyjä asioita pystytty soveltamaan arkielämään ja myös, onko puo-

len vuoden aikana ilmennyt asioita, mitä haastateltavat olisivat halunneet kurssilla käytävän läpi.

Ennen varsinaisen teemahaastattelun toteuttamista testasimme haastattelukysymyksiä ja -teemoja. Teimme pilottihaastattelun toisen opinnäytetyöntekijän omaiselle. Tämän pilottihaastattelun perusteella totesimme kysymyksemme hyvin informaatiota tuottaviksi. Muutaman kysymyksen kohdalla päätimme hieman muokata sanamuotoja mutta kysymykset säilyivät aiheiltaan samalaisina. Pilottihaastattelu oli myös erittäin hyvää harjoitusta varsinaisia tutkimuksen haastatteluja ajatellen. Kun pilottihaastattelu koekäytettiin tutulla henkilöllä, jouduimme väkisinkin harjoittelemaan ammatillista otetta haastattelutilanteessa. Tästä oli selkeästi hyötyä suorittaessamme tutkimukseen liittyviä haastatteluita.

6.3 Kohderyhmä

Laadullisessa tutkimuksessa haastatteluiden kohderyhmä on usein tarkkaan valittu satunnaisesti valitun otoksen sijaan. (Metsämuuronen 2000, 14.) Tässä opinnäytetyössä kohderyhmänä ovat yhdelle sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet muistisairaat ja heidän omaisensa.

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n sopeutumisvalmennuskurssille osallistui kahdeksan sairastunutta omaisineen. Kaikilla sairastuneilla on diagnosoitu Alzheimerin tauti. Muistiyhdistyksen työntekijä soitti kurssille osallistuneille pyytäen heiltä alustavasti lupaa haastatteluun. Seitsemän paria suostui haastatteluun. Saimme Muistiyhdistykseltä heidän yhteystietonsa ja lähestyimme heitä puhelimitse, jolloin kerroimme opinnäytetyöstämme ja sovimme ajan haastattelulle.

Aineisto kerättiin haastattelemalla neljätoista henkilöä, yhteensä seitsemän sairastunut - omainen paria. Yhdessä tapauksessa myös omaisella oli diagnosoitu Alzheimerin tauti. Hän kuitenkin osallistui sopeutumisvalmennuskurssille omaisen roolissa. Suurimmalla osalla sairastuneista Alzheimer diagnosoista oli kulunut yhdestä kahteen vuotta. Haastateltavien keski-ikä oli 80,5 vuotta. Haastatelluista kahdeksan oli naisia ja kuusi miestä.

TAULUKKO 1: Haastatteluun osallistuneet

Haastateltava	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Sukupuoli	F	F	F	M	M	F	F	M	M	F	F	M	M	F
Ikä	90	59	84	87	81	80	79	82	84	81	71	74	74	65
Sairastunut	X		X		X		X		X	X	X		X	
Omainen		X		X		X		X		X		X		X
Aikaa diagnosoista	1,5v		1,5v		5v		+2v		8v	2v	1v		1v	

6.4 Haastattelutilanne

Haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona. Haastattelun aikana kysymykset kohdennettiin aina sairastuneelle tai omaiselle sen mukaan kumpaa haastateltiin mutta toinen saattoi kommentoida jos halusi. Sairastuneita haastateltiin omaisen läsnä ollessa. Omainen saattoi näin ollen auttaa sairastunutta tapahtumien mieleen palauttamisessa sekä vastauksien antamisessa. Myös sairastunut oli läsnä suurimmassa osassa omaisten haastatteluista. Kahdessa haastattelussa oli mukana vain omainen ilman sairastuneen läsnäoloa.

Vaihdoimme haastattelijan roolia jokaisen haastattelun jälkeen. Toinen haastatteli omaisen ja toinen sairastuneen, toisen haastattelijan tarkkaillessa ja kommentoimassa tarvittaessa. Siten haastattelijan vireystila säilyi parempana. Haastattelut kestivät keskimäärin n.45min pisimpien kestäessä reilun tunnin ja lyhimmän reilun varttitunnin. Haastattelut nauhoitettiin kahta lukuun ottamatta, haastateltavien kieltäytyttyä nauhoittamisesta. Tässä tapauksessa vastaukset kirjoitettiin haastattelijan toimesta. Nämä haastattelut otimme huomioon sisältöä analysoitaessa.

6.5 Aineiston analyysi

Haastattelut analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Sisällön analysointia pidetään paljon työtä vaativana tutkimusmenetelmänä, jonka etuna on kuitenkin se fakta, että sitä voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa (Tuomi & Sarajarvi 2002, 93.) Sisällönanalyysi erotetaan tavallisesti kolmeen erilaiseen analysointimetodiin. Ne ovat: induktiivinen eli aineistolähtöinen, deduktiivinen eli teoriasidonnainen ja teorialähtöinen metodi. (Metsämuuronen 2005:213–214.)

Opinnäytetyössä käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä erottuu kolme eri vaihetta. Aineiston pelkistämisvaiheessa informaatiota tiivistetään ja karsitaan epäolennainen pois. Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä aineistosta etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia ja samaa tarkoittavat asiat ryhmitellään omaksi luokaksi. Aineiston abstrahoinnissa erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto, joista muodostetaan teoreettisia käsitteitä. (Tuomi ym. 2012, 108–112.) Nauhoittamamme haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan eli litteroitiin ennen varsinaista sisällön analyysia. (Hirsjärvi ym. 2008, 217.) Ennen varsinaista analyysia ja pelkistämisvaihetta sisäistimme aineistoa kuuntelemalla haastatteluja, sekä lukemalla haastatteluiden litteroitua muotoa.

TAULUKKO 2: Esimerkki analyysin vaiheista

Litteroitu puhe:	Pelkistetty muoto:	Klusterointi:	Abstrahointi:
<i>"Kyllä, kyllä se oli sekin että ku siellä oli toisetkin, et kaikki oltiin niinku samassa veneessä. Vaikka tietysti oli että toisilla oli vaimo ja toisilla sitten mies joka oli sairastunut. Mutta se oli aika lailla puolet ja puolet. että kyllä sitä sai sitäkin tukea."</i>	Kaikki olivat samassa veneessä, vaikka sairastuneet eivät olleet samaa sukupuolta. Sai vertaistukea.	Luokka: Vertaistuki	Vertaaminen muihin: muut olivat samassa tilanteessa. Haastateltava koki saavansa vertaistukea.

Haastatteluja analysoimalla esiin nousi muutama toistuva teema. Ne olivat vertaistuen kokeminen, kurssilta saatu tieto sairaudesta, kurssin vaikutukset sosiaaliseen verkostoon ja sairauteen suhtautumiseen ja sairaudesta puhumisen muutokset.

7 Tulokset

Käytämme tässä opinnäytetyössä suoria lainauksia kurssille osallistuneiden haastatteluista selventämään aineistosta saatuja tuloksia.

Omaisten ja sairastuneiden vastaukset olivat laadultaan erilaisia. Monet sairastuneet kokivat kysymykset vaikeina. Monesti omainen auttoi sairastunutta vastaamaan tai muistamaan kurssin sisältöä. Muutama sairastunut ei muistanut kunnolla kurssin sisältöä. Sørensenin ym. (2007, 448) mukaan vaikka sairastuneet eivät välttämättä muista kuntoutusintervention sisältöä tarkasti, sen vaikutuksia on silti huomattavissa. Heidän tutkimuksessaan kaikki sairastuneet olivat tulleet intervention myötä avoimimmiksi ongelmistaan. Tämä tulos näkyi myös tässä opinnäytetyössä.

Kysyttäessä sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista arkeen vain yksi sairastuneista nimesi konkreettisia esimerkkejä. Myös niiden kysymysten kohdalla, jotka käsittelivät elämänhallintaa, tulokset olivat samankaltaisia. Sairastuneet nimesivät elämänhallintaan vaikuttavia asioita mutta näihin ei havaittu kurssilla olleen vaikutusta. Myöskään omaisten kohdalla ei havaittu kurssilla olleen vaikutusta elämänhallintaa käsittelevien kysymysten vastauksissa. Myös Välimäki (2012, 42–44) väitöstutkimuksessaan totesi, että varhaiskuntoutuksella ei ollut vaikutusta omaishoitajan koherenssin tunteeseen ja elämänlaatuun. Omaisten kohdalla kysymykset kurssin vaikutuksista arkeen on käsitelty seuraavissa osioissa vastauksien teemojen mukaan.

7.1 Kurssia edeltänyt tieto

Kukaan kurssille osallistunut ei ollut käynyt ensitietokurssilla tai muissa tilaisuuksissa, joissa saisi tietoa sairaudesta.

Tietoa Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n sopeutumisvalmennuskurssista kolme osallistunutta paria kertoi saaneensa muistihoitajaltaan, kaksi kertoi saaneensa tiedon Muistiyhdistykseltä ja loput kaksi paria sai tietoa sanomalehdestä tai läheisen kautta. Kukaan ei kokenut saaneensa tietoa kurssin varsinaisesta sisällöstä ennen kurssille hyväksyntää.

7.2 Sopeutumisvalmennuskurssilta saatu tieto

Kaikki omaiset ja yli puolet sairastuneista koki saaneensa sairauteen liittyvää tarpeellista tietoa kurssilta. Lähes kaikki kurssille osallistuneet arvioivat kurssin olleen ajankohtainen. Omaisista kolme ja yksi sairastunut kertoi, että heillä ei ollut aikaisempaa tietoa sairaudesta. Suurin osa ei osannut sanoa mitä olisi halunnut lisää kurssilta. Ne asiat, josta haluttiin kurssilta lisää, olivat lisätieto lääkityksestä ja neuvot mielialan ylläpitämiseksi. Kukaan ei huomannut, että kurssin jälkeen olisi ilmennyt jotain sairauteen liittyvää, josta ei olisi saanut tietoa kurssilla.

Omaiset kokivat saaneensa tietoa muun muassa lääkityksestä, liikunnan ja harrastusten merkityksestä, sairauden kulusta ja oireista, sosiaaliturvasta ja etuuksista sekä palveluista. Suurin osa omaisista mainitsi sairauden kulun ja oireet sekä lääkityksen. Kaksi haastatelluista pariskunnista kertoi ottaneensa kurssilla läpi käytyjä palveluita käyttöön. Kukaan ei ottanut kurssin vaikutuksesta käyttöön uusia apuvälineitä. Vaikka liikunnan merkityksestä mainittiin saaneen kurssilla tietoa, ei kurssilla ollut vaikutusta osallistuneiden liikunnalliseen aktiivisuuteen. Suurimmalla osalla oli aktiivinen liikuntaharrastus jo ennen kurssille menoa. Toisilla muistisairaudesta riippumaton toimintakyvyyn vajetta selitti kurssin vaikuttamattomuutta.

Vaikka yli puolet sairastuneista koki saaneensa tietoa kurssilta, vain kaksi pystyi nimeämään esimerkkejä saamastaan tiedosta. Yksi mainitsi, että olisi halunnut kurssilta tietoa siihen miten oma sairaus vaikuttaa omaiseen. Kaksi sairastuneista arveli saaneensa tietoa kurssilta mutta kertoi jo unohtaneensa sen mitä tietoa saivat.

7.3 Vertaistuki

Omaiset kokivat saavansa kurssilta vertaistukea ja kurssille osallistuneet mainitsivat ryhmähengen olleen hyvä ja tiivis. Kaikki omaiset, yhtä lukuun ottamatta, mainitsivat muihin vertaamisen yhdeksi vertaistuen muodoksi. He tarkoittivat tällä sitä, että he kokivat saavansa tietoa taudin etenemisestä vertaisilta. Lähes kaikille omaisille jäi sellainen kuva, että sairastunut oli paremmassa kunnossa kuin osa muista sairastuneista. Tämä antoi heille kuvan, että tämän hetkinen toimintakyky on vielä hyvä, mikä koettiin helpottavaksi tekijäksi.

”Kai se on sitten sitä hyödyntämistä, että tietää tästä sairaudesta että mimmonen se on ja että sen kanssa on opittava elämään. Ja niissä olosuhteissa näki, ku monilla muilla meni paljon huonommin.”

Toinen helpottava tekijä omaisille oli, että muut kurssilaiset olivat pääasiassa samassa tilanteessa heidän kanssaan. Kaikilla oli sama tauti ja suurimmalla osalla tauti oli samassa vaiheessa.

Yli puolet omaisista koki keskustelun vertaisen kanssa hyödylliseksi. Heidän mielestään oli helppo keskustella samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Muutama omainen mainitsi saaneensa vertaiseltaan tietoa sairaudesta ja miten sen oireiden kanssa voi menetellä.

Pääasiassa kurssilta saatu vertaistuki nähtiin tärkeänä ja positiivisena. Muutama osallistunut sanoi, että ei pystynyt keskustelemaan syvällisesti muiden vertaisten kanssa. Yksi omainen toivoi enemmän yksilökeskusteluja ryhmäkeskusteluiden sijaan.

Kurssilla omaiset kokivat saavansa vertaistukea mutta kurssin jälkeen vain yksi pari ilmoitti olleensa yhteyksissä muihin vertaisiin ja vain yksi kertoi saavansa kurssin ulkopuolista vertaistukea kurssin jälkeen. Moni kurssille osallistuneista halusi kuitenkin, että sama ryhmä kokoontuisi uudestaan. Opinnäytetyön tulokset eroavat tässä kohdin muista tutkimuksista. Gauglerin ym. (2008, 423) ja Sørensenin ym. (2007, 447) tutkimuksissa kuntoutusinterventioihin osallistuneet hakivat vertaistukea intervention jälkeenkin.

Sairastuneilla kokemukset kurssin vertaistuesta olivat hyvin samanlaiset kuin omaisillakin. Sairastuneet vertasivat omaa tilaansa muihin sairastuneisiin ja suurin osa koki pystyvänsä keskustelemaan muiden kanssa.

Sørensenin ym. (2007, 444–450) tutkimuksessa on saatu hyvin samankaltaisia tuloksia tämän opinnäytetyön kanssa. Lievässä muistisairauden vaiheessa olevat ja heidän omaisensa kokivat vertaistuen tärkeäksi ja he mainitsivat vertaistuen olevan itsetuntoa kohentava asia. Vertaistuen kautta sairastuneet ja omaiset kertoivat saavansa käytännön neuvoja jokapäiväiseen elämään.

7.4 Sairauteen suhtautuminen

Kaikki kurssille osallistuneet omaiset mainitsivat sopeutumisvalmennuskurssilla olleen vaikutusta sairauteen ja sairauden oireisiin suhtautumiseen. Yli puolet kuitenkin sanoivat, että sairauteen suhtautuminen ei aina ole helppoa.

”Mutta ehkä tärkeintä oli se, että osaa suhtautua tähän niinku sitä tälle jälkeenpäin voi aatella, että mikset sinä ymmärrä tai mikset sinä muista...ja että tietää mistä se johtuu.”

Kolme omaista kertoi sopeutumisvalmennuskurssilla olleen vaikutusta siihen miten suhtautuu omiin reaktioihinsa sairastunutta kohtaan. Reaktioilla tarkoitettiin esimerkiksi sairastuneen käytösoireen aiheuttamaa tunnetilaa itsessä. Yksi omainen koki sairastuneen oireet erittäin raskaiksi.

Yli puolet omaisista koki, että kurssilla oli vaikutusta siihen, miten he suhtautuvat tulevaisuuteen. Kurssin jälkeen tulevaisuutta alettiin miettiä enemmän ja tulevaisuuden kuva selkeytyi. Suurimmalla osalla oli optimistinen näkemys tulevaisuudesta. Kaksi omaista mainitsi, että tulevaisuus on hieman pelottava tai epävarma. Suurimmalla osalla sairastuneista ja kahdella omaisella esiintyi ”Päivä kerrallaan” – ajattelu.

”Mitä niitä suremaan ja itkemään etukäteen, eletään niin hyvin ku pystytään ja se on sitten sitä aikaa ku koittaa, päivä kerrallaan, ei kannata murehtia sellaista tulevaa.”

Omaisista kaksi osoitti enemmän kiinnostusta sairautta kohtaan kurssin jälkeen sekä he pyrkivät ylläpitämään kognitiivista toimintakykyä esimerkiksi muistiharjoitteilla. Yksi pariskunta harjoitti muistia jo ennen kurssille menoa.

Yhdellä omaisella oli myös itselleen diagnosoitu Alzheimerin tauti. Hän arvioi, että kurssilla oli vaikutusta sairauteen suhtautumiseen omaisen roolissa lisäksi myös omaan sairauteen ja sen etenemiseen suhtautumiseen.

Sairastuneilla sairauteensa suhtautumisessa ”Päivä kerrallaan” – asenteen lisäksi ei löytynyt paljonkaan yhtäläisyyksiä omaisiin verrattuna. Sairastuneilla sairauteen suhtautuminen vaihteli paljon yksilöiden välillä. Sairastuneilta saatiin myös tästä temasta huomattavasti vähemmän tietoa kuin omaisilta. Sairastuneilta saaduista vastauksista ilmeni seuraavia asioita: Yksi koki olevansa

taakkana omaiselleen, yksi koki, että tauti ei ole juurikaan edennyt, vaikka omainen kertoi toisin ja yksi kertoi, että oma taudin eteneminen huolestuttaa mutta pyrkii aktiivisesti ylläpitämään toimintakykyään.

Kaksi sairastunutta koki, että Alzheimer on tauti muiden joukossa ja se vain pitää hyväksyä ja totuttautua siihen. Kaksi sairastunutta koki, että sopeutumisvalmennuskurssilla oli ollut vaikutusta omaan sairauteen suhtautumiseensa.

Kysyessä omaa terveyden tunnetta, yhtä sairastunutta lukuun ottamatta kukaan ei kokenut kurssilla olleen vaikutusta miten kokee oman terveytensä. Kaksi omaista ja neljä sairastunutta sanoi terveytensä heikenneen kurssin jälkeisenä aikana. Sairastunut, joka mainitsi kurssilla olleen vaikutusta, kertoi terveyden heikenneen mutta kurssin jälkeen osaa asennoitua siihen paremmin.

7.5 Sairaudesta puhuminen ja sosiaaliset suhteet

Lähes kaikki kurssille osallistuneista kertoivat puhuneensa sairaudesta jo ennen kurssia mutta kurssin jälkeen siitä puhuminen oli muuttunut helpommaksi. Kaksi sairastuneista kertoi, että ei mielellään puhu sairaudestaan. Kaikki kurssille osallistuneet mainitsivat puhuneensa sairaudesta puolisonsa lisäksi myös lastensa kanssa. Heistä neljä kertoi, että kurssin jälkeen oli helpompi puhua sairaudesta lasten kanssa.

Kaikki kurssille osallistuneet kertoivat, että kurssilla ei ollut vaikutusta perhesuhteisiin. He kokivat elämäntilanteensa pysyneen samanlaisena jo pitkään.

”No siihen on oikeastaan jo tottunu ku on se ollu jo niin pitkään. Että ei siinä ole oikeastaan ollu mittään.”

Kaksi omaisista mainitsi, että omaishoitajan rooli oli selkeytynyt kurssin vaikutuksesta. Neljä omaista koki, että sopeutumisvalmennuskurssilla on ollut vaikutusta oman ajan merkityksen tiedostamisessa. Heistä kolme kertoi ottaneensa aikaa itselleen.

Lähes kaikki kokivat, että sairastumisen jälkeen ystäväpiiri oli etääntynyt. Kolme heistä pyrki aktiivisesti ylläpitämään sosiaalisia suhteitaan. Yksi mainitsi saaneensa juuri kurssilta tietoa sosiaalisten suhteiden ylläpidon positiivisista vaikutuksista.

8 Pohdinta

Tässä opinnäytetyössä arvioidaan Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n sopeutumisvalmennuskurssin vaikuttavuutta. Vaikuttavuutta arvioidaan vertaamalla saatuja tuloksia sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteisiin. Tulokset saatiin haastatteleamalla sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneita muistisairaita ja heidän omaisiaan. Haastattelumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua ja haastatteluista tieto kerättiin sisällönanalyysillä.

Saadessamme opinnäytetyö- aihe ehdotuksen Keski-Suomen Muistiyhdistykseltä ei meidän tarvinnut miettiä kahta kertaa. Halusimme molemmat lähteä tekemään tätä tutkimusta, sillä olemme kiinnostuneita muistisairaiden kuntoutuksesta. Osin sen vuoksi, että omassa lähipiirissämme on etenevää muistisairautta sairastavia sekä osin siksi, että tulevaisuudessa, väestön ikääntyessä, muistisairaat tulevat olemaan yhä isompi asiakasryhmä kuntoutuskentässä.

8.1 Tuloksien yhteenveto ja vaikuttavuuden arviointi

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet kokivat vertaistuen tärkeänä ja hyödyllisenä osana kurssia. Vertaistuki koettiin voimaannuttavana kokemuksena ja kurssille osallistuneet arvostivat sitä, että muut olivat heidän kanssaan samassa tilanteessa. Vertaisten kautta kerrottiin saaneen tietoa taudista ja sen kulusta. Lisäksi vertaisilta saatiin käytännön neuvoa heidän kertoessa omista menettelytavoistaan. Vaikka vertaistuki koettiin kurssilla hyödylliseksi, ei kurssin jälkeen hakeuduttu vertaistoiminnan pariin.

Opinnäytetyön kautta saatiin tietoa vertaistuen merkityksestä, jota ei ilmennyt opinnäytetyön lähdekirjallisuudessa. Uutena tietona ilmeni kurssille osallistuneiden tapa verrata omaa toimintakykyä muihin kurssilaisiin. Lähes kaikki kurssille osallistuneet pitivät omaa toimintakykyään parempana kuin muiden ja se koettiin voimaannuttavaksi.

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet kokivat saavansa tietoa sairaudesta, sen etenemisestä ja siihen liittyvistä oireista. Lisäksi tietoa saatiin erilaisista palveluista, oikeuksista ja tuista, lääkityksestä ja liikunnan merkityksestä. Tietoa koettiin saavan riittävästi ja kenellekään ei ollut tullut puolen vuoden aikana asioita vastaan, mistä ei kurssilla olisi saanut tietoa.

Itse sopeutumisvalmennuskurssin sisällöstä ei kenelläkään ollut tietoa ennen kurssille hakeutumista. Kukaan ei ollut käynyt ensitietokurssilla tai muissa tilaisuuksissa, joissa olisi saanut tietoa Alzheimerin taudista.

Kaikilla kurssille osallistuneilla oli tapahtunut sopeutumisvalmennuksen myötä muutosta siinä, miten suhtautuu Alzheimerin tautiin. Kurssille osallistuneet mainitsivat, että kurssin jälkeen sairaudesta oli helpompi puhua puolison tai lasten kanssa. Kurssin jälkeen Alzheimerin taudin mainittiin muuttuneen jokapäiväisemmäksi ja helpommaksi. Kurssi vaikutti omaisten suhtau-

tumiseen sairauden oireisiin sekä siihen miten suhtautuu omiin reaktioihinsa sairastunutta kohtaan. Kurssi oli selkeyttänyt omaishoitajan roolia, minkä lisäksi kurssilla mainittiin olleen vaikutusta oman ajan merkityksen tiedostamisessa.

Omaisten kohdalla kurssi vaikutti tulevaisuuteen suhtautumiseen siten, että kurssin jälkeen omaiset kokivat tietävänsä paremmin mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Omaisilla oli pääsääntöisesti positiivinen tulevaisuudenkuva. Kurssille osallistuneilla oli havaittavissa "päivä kerrallaan" -ajattelutapaa, mikä osoitti heidän käsittäneen sekä hyväksyneen taudin kuvan mukaisen tulevaisuuden.

Keski-Suomen Muistiyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteena oli tukea sairastunutta sekä hänen läheistään käsittelemään muuttuneeseen elämäntilanteeseen liittyviä tunteita, tunnistamaan ja hyödyntämään olemassa olevia voimavaroja, tiedon ja vertaistuen tarjoaminen.

Opinnäytetyön tulosten mukaan sopeutumisvalmennuskurssille asetetut tavoitteet täyttyivät pääsääntöisesti. Saadut tulokset korreloivat myös muistisairaiden kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuskurssien yleisten tavoitteiden kanssa. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteena olivat tiedon saaminen ja sisäistäminen, voimavarojen löytäminen ja tunnistaminen, sairausprosessiin liittyvien tunteiden tiedostaminen ja käsitteleminen sekä vertaistuki. Muistisairaiden kuntoutuksessa yleisiä tavoitteita edellä mainittujen lisäksi ovat uusien toimintamallien löytäminen, jäljellä olevan toimintakyvyn hyödyntäminen, omien mahdollisuuksien ja rajojen tunnistaminen sekä tulevaisuuteen suuntautuminen.

Ainut asia mikä ei selkeästi toteutunut oli voimavarojen tunnistaminen. Haastateltavilta tuli ilmi voimavaroja mutta he eivät itse tunnistanee niitä.

Andrénin ym.(2008, 104) mukaan kuntoutuksella oli enemmän vaikutusta muistisairaiden omaisiin, kun sairaus oli vielä varhaisessa vaiheessa. Tämä näkyi myös tässä opinnäytetyössä. Niiden henkilöiden kohdalla joilla diagnosoista oli vähiten aikaa ja Alzheimerin tauti varhaisessa vaiheessa, sopeutumisvalmennuskurssin vaikuttavuus näyttäisi olevan monimuotoisempaa sekä sairastuneilla että omaisilla.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys, validiteetti ja reliaabelius

Opinnäytetyössä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyön prosessi ja tutkimustulokset on raportoitu todenmukaisesti. Lähteitä on käytetty asianmukaisesti ja muiden tutkijoiden julkaisuja on kunnioitettu. Kaikkien opinnäytetyön osapuolten kanssa on laadittu asianmukaiset sopimukset, säännöt ja vastuualueet. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. 2002, 3.)

Haastattelutilanteissa perehdytimme osalliset opinnäytetyön ja haastattelun tarkoitukseen ja haastattelun kulkuun. Opinnäytetyöhön osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja haastattelun keskeyttämisen mahdollisuudesta informoitiin. Haastatteluun suostumuksesta tehtiin kirjalliset sopimukset. (Hirsjärvi ym. 2008, 25.)

Tutkimuksen reliaabelisuudella tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta eli sitä, saadaanko samoja tuloksia, jos samoja henkilöitä tutkitaan eri tutkimuskerroilla. Validiteetilla tarkoitetaan, tutkimuksen kykyä mitata sitä, mitä sen on tarkoitettu mittaavan. Validiteetti kärsii esimerkiksi siitä, jos kysymyksiin on saatu vastaus mutta vastaaja on saattanut käsittää kysymyksen väärin. (Hirsjärvi ym. 2008, 226-227.)

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tapaustutkimus. Tapaustutkimuksessa tarkastellaan tutkittavaa ilmiötä yksittäisenä, ainutlaatuisena tapahtumana. Näin reliaabeliutta on haastava käsitellä tämän opinnäytetyön kohdalla. (Hirsjärvi ym. 2008, 227.) Opinnäytetyössä haastattelun kysymykset ja analyysi olivat asetettu niin, että tulokset vastaisivat kurssille osallistuneiden sen hetkistä elämäntilannetta ja kurssin vaikuttavuutta. Jos, tutkimusta toistettaisiin, olisi kohderyhmän elämäntilanne oletettavasti muuttunut, jolloin myös tulokset eroaisivat opinnäytetyön tuloksista.

Opinnäytetyön tulokset vastaavat hyvin sille asetettua tutkimusongelmaa. Haastatteluiden analyysin kautta pystytään arvioimaan sopeutumisvalmennuskurssin vaikuttavuutta osallistujien subjektiivisten kokemusten kautta. Suoritettujen haastatteluiden otos oli laaja kurssille osallistuneiden määrään. Vain yksi sopeutumisvalmennuskurssille osallistunut pariskunta jättäytyi haastatteluista pois. Laaja otos lisää opinnäytetyön pätevyyttä arvioimaan kurssin vaikuttavuutta.

Haastattelut onnistuivat hyvin. Kysymyksillä saatiin tarkoituksen mukaisia vastauksia. Kysymysten teemoja käsiteltiin useilla eri kysymyksillä, jolloin aiheesta saatiin uskottavia vastauksia. Esimerkiksi kysyttäessä suoraan haastateltavan omaa arviota sopeutumisvalmennuskurssin vaikutuksista, ei kysymykseen välttämättä saatu suoraa vastausta mutta vastauksia kysymykseen nousi esille muiden kysymysten kautta. Ratkaisimme haastatella kurssille osallistuneita heidän kotonaan oli ehdottomasti oikea. Ihmiset olivat vapautuneita ja pystyivät puhumaan avoimesti, minkä lisäksi saimme vastauksen lähes jokaiseen kysymykseen. Pystyimme myös avaamaan kysymyksiä tarvittaessa, mikäli haastateltava ei ymmärtänyt kysymystä. Jos olisimme suorittaneet haastattelut kyselylomakkeella, olisi ollut mahdotonta tietää kuinka paljon vastaaja oikeasti paneutui kysymyksiin niihin vastatessaan.

Opinnäytetyön validiteetin kannalta haasteellista olivat kohderyhmänä olevat muistisairaat. Jo sairauden alkuvaiheessa voi esiintyä kognitiivisia häiriöitä, joilla voi olla vaikutusta siihen saadaanko kysymykseen todenmukainen vastaus. Muutaman kerran arvioitiin, että kysymystä joko ymmärretty tai vastattaessa kysymykseen ajaututtiin aiheen ulkopuolelle vaikka näennäisesti vastaus vastaisikin kysymystä. Näissä tilanteissa ei vastauksia huomioitu tuloksissa.

Haastattelutilanteessa olivat paikalla haastattelijoiden lisäksi sekä sairastunut että omainen mikä heikensi validiteettia. Omaisen läsnäolo helpotti sairastuneen osallistumista haastatteluun ja teki haastattelutilanteesta sairastuneelle turvallisemman. Haastatteluiden onnistumiselle oli tärkeää, että omainen oli läsnä sairastuneiden haastattelussa.

Käyttämämme lähteet esiintyvät useissa eteneviä muistisairauksia käsittelevissä julkaisuissa. Kaikki lähteet ovat 2000-luvulta, joten tietoperustan voidaan katsoa kuvaavan tämän hetkistä teoriaa. Lähteemme ovat monimuotoisia ja niitä oli moneen eri tarkoitukseen. Lähteissä oli muun muassa tutkimuksia ja oppaita kunnille sekä ammattilaisille. Mukana oli myös tietokirjallisuutta. Lähteiden monialaisuus antoi tutkittavasta ilmiöstä laajemman kuvan.

Kuntoutusinterventioiden vaikuttavuudesta ei ollut saatavilla tutkimuksia, jotka olisivat käsitelleet muistisairaille suunnattuja sopeutumisvalmennuskursseja. Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset valittiin niin, että niissä tutkitut interventiot mukailevat sopeutumisvalmennuskurssin sisältöä, tarkoitusta ja löytämiämme tuloksia. Esimerkiksi vertaistuen vaikutuksesta muistisairaille ja heidän omaisilleen löytyi tutkimuksia, joita pystyimme soveltamaan opinnäytetyössämme.

8.3 Kehittämisehdotukset ja lisätutkimuksen tarve

Kurssille osallistuneet arvioivat sopeutumisvalmennuskurssin olleen heille ajankohtainen. Ne joilla Alzheimerin tauti oli edennyt pidemmälle, kurssin vaikutukset näyttivät olevan vähäisempiä kuin niillä joilla tauti oli varhaisemmassa vaiheessa. Ensimmäisenä kehittämisehdotuksena onkin seuraavien sopeutumisvalmennuskurssien kohderyhmän arviointi ja tarkentaminen. Jatkossa olisi tarpeellista kerätä tarkemmat ensitiedot sen hetkisen tilanteen kartoittamiseksi sekä mahdollista jatkoseurantaa ajatellen.

Kukaan kurssille osallistunut ei ollut käynyt ensitietokurssilla. Myöskään sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen ei tapahtunut suositeltua palveluiden jatkuvuutta. Sopeutumisvalmennuskurssin on tarkoitus olla yksi osa kuntoutusketjua, jonka jälkeen kuntoutuja tulisi ohjata eteenpäin kuntoutus- ja palveluketjussa. Muistiyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneiden osalta kurssi jäi yksittäiseksi interventioksi. Kuntoutumista edistävät muun muassa vertaistuki ja jatkuva ohjaus ja neuvonta. Seuraavilla kursseilla tulisi painottaa koko kuntoutusketjun merkitystä ja selventää, että sopeutumisvalmennuskurssi on osa sitä. Kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta edellä mainittua kuntoutusketjua edistäisi toimiva kuntoutus- ja palvelusuunnitelma.

Kurssille osallistujille pitäisi selventää voimavara - käsitettä seuraavilla sopeutumisvalmennuskursseilla. Vaikka yhtenä sopeutumisvalmennuskurssin aiheena olivat olleet arjen voimavarat, haastattelujen kautta ilmeni, etteivät kurssille osallistuneet välttämättä olleet tunnistanee omia voimavarojaan.

Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneet eivät saaneet tietoa kurssin sisällöstä ennen kurssille hakua. Kurssin sisältö ja tavoitteet tulisi olla saatavilla, että mahdolliset kurssista kiinnostuneet voisivat arvioida omaa osallistumisen tarvetta ja valmistautua ennakoon.

Opinnäytetyö koski yhden sopeutumisvalmennuskurssin vaikuttavuuden arviointia. Tietoa kerättiin kurssille osallistuneilta. Emme saaneet tätä kautta vertailukohteita saamallemme tiedolle. Lisätutkimukselle olisi tarvetta kartoittamaan sopeutumisvalmennuskurssien ulkopuolelle jäävien tilannetta. Lisäksi tarvitaan tietoa, vastaisiko saamamme tulokset samoja menetelmiä käyttäen muista sopeutumisvalmennuskursseista kerättyä tietoa.

Suoritimme kurssille osallistuneiden haastattelut noin puoli vuotta sopeutumisvalmennuksen jälkeen. Olisi vaikuttavuuden kannalta merkittävää tarkastella kurssille osallistuneiden elämäntilannetta ja mahdollisia muutoksia, kun kurssista on kulunut aikaa esimerkiksi yhden vuoden verran. Näin saataisiin tietoa, ovatko kurssin koetut vaikutukset muuttuneet sairauden edetessä.

Opinnäytetyössä esitetään tietoa, jolla on kehittävää vaikutusta seuraavien sopeutumisvalmennuskurssien suunnitteluun. Opinnäytetyön kehittämisedotuksien perusteella on jo tehty sopeutumisvalmennuskurssin suunnitellun sisällön muutoksia. Opinnäytetyötä täydentävää tutkimusta olisi, onko tätä opinnäytetyötä pystytty hyödyntämään ja miten se näkyy tulevien kurssien vaikuttavuudessa.

Koska suurin osa suoritetuista tutkimuksista, mitä käytetään opinnäytetyön lähdekirjallisuudessa, on suoritettu jossain muualla kuin Suomessa, pitää niiden tuloksia arvioida kriittisesti. Saattaa olla mahdollista, että eroavia tuloksia tässä opinnäytetyössä ja lähdeteoksissa selittää yhteiskunnalliset tekijät. Lisätutkimukselle voisi olla tarvetta tässä arvioimaan, onko esimerkiksi vertaistukeen hakemattomuus Suomalaisille tyypillinen ilmiö vai vain tämän opinnäytetyön kohderyhmällä esiintyvä ilmiö.

LÄHTEET

- Alhanen, K. 2001. Dementoivien sairauksien tunnistaminen ja diagnostiikka. Teoksessa: Heimonen, S., Voutilainen, P. Dementoituvan hoitopolku, 21-37. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Alzheimer Association. 2012. Alzheimer Association report - 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia* 8: 2012, 131–168.
- Andrén, S., Elmståhl, S. 2008. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*: 2008; 22; 98–109
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S., Huovinen, M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Juva: WSOY.
- Erkinjuntti, T, Koivisto, K. 2006. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J., Soininen, H. 2006. Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J., Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Gaugler, J., Roth, D., Haley., Mittelman, M. 2008. Can Counseling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer's Disease During the Transition to Institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of American Geriatrics Society* 56:421–428.
- Granö, S., Heimonen, S. 2007. Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku. Alzheimer-keskusliitto julkaisusarja 1/2007.
- Granö, S., Heimonen, S., Koskisu, J. 2006 Kuntoutuksen sanakirja. Muistihäiriö ja Dementiatyöhön. Helsinki: J-Paino Oy.
- Heimonen, S. 2008. Toimintakykyä ja arjessa selviytymistä kannattaa tukea. Teoksessa Sormunen, S. Topo, P (toim.). 2008. Laadukkaat Dementiapalvelut - opas kunnille. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino Oy.
- Heimonen, S. & Voutilainen, P. 2006. Avaimia arviointiin. Dementoutuvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Hirsjärvi, S., Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2008. Tutki ja Kirjoita. Keuruu: Otavan kirjapaino oy.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitleminen. 2002. Tutkimus-eettinen neuvottelukunta. Viitattu 20.11.2012.

http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/htkfi.pdf.

Högström, S., Granö, S. 2006. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksella lisää elämää vuosiin - Kuntoutuspolkumallista haastetta kuntoutuksen palveluiden suunnitteluun. Muisti 3: 2006, 16-19.

Jokela, L. 2012. Toimintaterapeutti. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Keskustelu. 25.9.2012.

Juva, K. 2011. Alzheimerin tauti. Lääkärikirja Duodecim. 20.9.2011. Viitattu 22.11.2012.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699&p_haku=alzheimer

Juvenen, S (toim.). 2001. Monia teitä kuntoutuksen arviointiin, 11-27. Kuntoutussäätiö tutkimuksia 69/2001. Helsinki: Yliopistopaino.

Järvikoski, A., Härkäpää, K. 2001. Kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointi: Kohti yhdistäviä ratkaisuita. Teoksessa: Järvikoski, A., Härkäpää, K., Nouko-Juvenen, S (toim.). 2001. Monia teitä kuntoutuksen arviointiin, 103-116. Kuntoutussäätiö tutkimuksia 69/2001. Helsinki: Yliopistopaino.

Kalska, H. 2006. Kun muisti pettää, mikä muisteista pettää? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2006;122(11):1313-20. Viitattu 30.8.2012.

<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95769.pdf>

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. n.d. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Viitattu 3.12.2012. <http://ksmuistiyhdistys.fi/>

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. n.d. Kurssit. Viitattu 3.12.2012.

<http://ksmuistiyhdistys.fi/>

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. 2008. Kuntouttava sopeutumisvalmennuskurssi 2008. Kurssiesite. Viitattu 3.12.2012.

Kokkonen, S., Heimonen, S. 2004. Sopeutumisvalmennus kuntoutuksen käynnistäjänä. Teoksessa Heimonen S., Voutilainen, P (toim.). Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Metsämuuronen, J. 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet - Metodologia - sarja 4. Vöru, Viro: Jaabes OÜ.

Metsämuuronen, J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä. Gummerus.

Muistiliitto ry. 2009. Kuntoutusmalli - Oikeus hyvään elämään. Viitattu 19.8.2012.

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/kuntoutus/

Muistiliitto ry. Sopeutumisvalmennus. Viitattu 19.8.2012.

<http://www.muistiliitto.fi/fin/>, muisti ja muistisairaudet, hoito ja kuntoutus, sopeutumisvalmennus.

Pohjolainen, T., Malmivaara, A. 2008. Kuntoutuksen vaikuttavuuden mittaaminen. Teoksessa: Rissanen, P., Kallaranta, T., Suikkanen, A. Kuntoutus, 658-663. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Rissanen, P., Aalto, A. 2002. Yhteenveto kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista. Teoksessa: Kannattaako Kuntoutus? - Asiantuntijakatsaus eräiden kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta, 1-26. 2002. STAKES raportteja 267. Saarjärvi: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Rissanen, P. 2007. Skitsofreniasta kuntoutuminen. Pori: Kehitystyö Oy.

Rosenval A. 2010. Muistipotilaan hoidon kokonaisuus. Käypä hoito. Viitattu 3.12.2012.

Saarenheimo, M. 2008. Vertaistoiminnan ja psykologisen ryhmätoiminnan mahdollisuudet muistisairaiden ja heidän omaistensa tukemisessa. Teoksessa Sormunen, S. Topo, P (toim.). 2008. Laadukkaat Dementiapalvelut - opas kunnille, 100-103. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino Oy.

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P., Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännön muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen lääkärilehti 10/2008 vsk 63.

Suikkanen, A., Lindh, J. 2001. Kuntoutuksen vaikuttavuuden arvioinnista kohti kehittävää arviointia. Teoksessa: Järvikoski, A., Härkäpää, K., Nouko-

Sørensen, L., Waldroff, H., Waldemar, G. 2008. Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: A qualitative study on outcome. Aging & Mental Health Vol. 12, No. 4, July 2008, 444-450.

Tarnanen, K., Suhonen, J., Roivio, M. 2010. Muistisairaudet - Käyvän hoidon potilasversiot. www.terveyskirjasto.fi/, Muistisairaudet. Viitattu 22.10.2012.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä. Tammi.

Voutilainen, P. 2008. Suositukset käytännöksi muistipotilaiden palvelujen turvaamiseksi. Suomen Lääkärilehti 10/2008 vsk 63.

Välimäki, T. 2012. Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease: Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving - An ALSOVA Follow-up Study. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Health Sciences.116. Department of Nursing Science, Faculty of Health Sciences University of Eastern Finland. Kuopio: Kopijyvä Oy.

Zarit, S, H., Leitsch, S, A. 2001 Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. Aging & Mental Health. 2001; 5.

LIITTEET

Liite 1 Haastatteluiden teemat ja kysymykset

TEEMAT JA KYSYMYKSET

Esitiedot

Ikä: Sukupuoli: Diagnoosin ajankohta:
 Muut diagnosoidut sairaudet: Onko omaishoitajaa / omaista:

KURSSIN SISÄLTÖ JA TOTEUTUMINEN

Oletteko käyneet ensitietokurssilla tai muissa infotilaisuuksissa?

Mitä kautta saitte tietoa Muistiyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssista?

Saitteko tietoa sopeutumisvalmennuskurssin sisällöstä ennen sopeutumisvalmennuskurssille ilmoittautumista?

Oliko Keurusselkä sopiva kurssin järjestämispaikaksi?

- Mikä oli hyvää? Mikä huonoa?

Oliko sopeutumisvalmennuskurssi mielestänne teille ajankohtainen?

Oliko kurssin sisältö teidän tarpeisiinne sopiva?

Saitteko teille tarpeellista tietoa kurssilla?

Koittako saavanne vertaistukea kurssilta?

Olisitteko halunneet jotain lisää kurssilta?

Mitä mieltä olitte tavasta kerätä palautetta sopeutumisvalmennuskurssin lopussa?

Vastasiko kurssi odotuksianne?

KURSSIN VAIKUTUKSET

Miten sopeutumisvalmennuskurssi on vaikuttanut arkeenne?

Miten kuvailisitte omaa terveyttänne nyt ja ennen sopeutumisvalmennuskurssia?

- fyysinen
- psyykkinen/henkinen

Oliko sopeutumisvalmennuskurssilla vaikutusta sairauteen suhtautumiseenne?

Löysittekö kurssilla asioita jotka auttavat teitä jaksamaan sairauden kanssa?

- mitä?

Tunnetteko pystyvänne itse vaikuttamaan elämässänne tapahtuviin asioihin?

Minkälaiset ovat tunteenne tämän hetkisestä elämäntilanteestanne? Entä ennen kurssia?

Miten kuvailisitte liikunnallista aktiivisuuttanne?

- oliko kurssilla vaikutusta?

Oletteko pystyneet hyödyntämään kurssilla saamaanne tietoa?

- mitä
- miten

Oletteko hakeneet tai käyttäneet sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen palveluita joita ette käyttäneet ennen kurssia?

- esimerkiksi mitä?

Oletteko ottaneet kurssin jälkeen käyttöön apuvälineitä mitä ette käyttäneet ennen kurssia?

Onko sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen ilmennyt sairauteen liittyviä asioita, joista ette saaneet kurssilla tietoa?

Millaisen kuvan sopeutumisvalmennuskurssi antoi tulevaisuuden näkymistä?

- vastasiko se omaa käsitystänne?

Onko sopeutumisvalmennuskurssista ollut teille hyötyä?

- Minkälaista?

VAIKUTUKSET SOSIAALISEEN VERKKOON

Oletteko huomanneet tai kokeneet muutoksia perhesuhteissa kurssin jälkeen?

Millaisia tunteita sairaudesta puhuminen teissä herätti ennen sopeutumisvalmennuskurssia? Entä sen jälkeen?

Oletteko yhteyksissä muihin kurssille osallistuneisiin tai muihin vertaisiin?

Miten kuvailisitte kommunikaatiota omaistenne/läheistenne kanssa ennen sopeutumisvalmennuskurssia?

- Onko kurssin jälkeen tapahtunut muutosta?

Onko sopeutumisvalmennuskurssilla ollut vaikutusta vapaa-aikanne käyttöön?

- Minkälaista?

Liite 2 Suostumus haastatteluun

Suostumus haastatteluun

Suostun kuntoutuksen ohjauksen opiskelijoiden Iiro Haikaraisen ja Eelis Nuuttilan suorittamaan haastatteluun sekä haastattelun nauhoitukseen.

Olen tietoinen opinnäytetyön ja haastattelun tarkoituksesta.

Olen tietoinen, että opinnäytetyössä ei julkaista tietoja, joista voisi päätellä haastateltavien henkilöllisyyden. Olen myös tietoinen siitä, että opinnäytetyön julkaisun jälkeen haastatteluiden aineisto hävitetään asianmukaisesti.

Olen tietoinen haastattelun vapaaehtoisuudesta ja voin keskeyttää haastattelun halutessani.

Annan luvan käyttää haastatteluani Iiro Haikaraisen ja Eelis Nuuttilan opinnäytetyössä.

Paikka ja aika:

Allekirjoitus ja nimenselvennös:

Liite 3 Sopeutumisvalmennuskurssin sisältö

Muistisairaudet – sopeutumisvalmennuskurssi 16.-19.4.2012

OMAISTEN OHJELMA

16.4.2012 Maanantai

klo	9.00 - 9.30	Tervetuloa, kahvitarjoilu
	9.30 - 10.00	Keurusselän esittely, talon väki
	10.00 - 11.30	Minun perheeni
	11.30 - 13.30	Lounas ja lepo
	13.30 - 15.00	Käsillä tehden
	15.00 - 15.30	Kahvi
	15.30 - 17.00	Lääkärin kyselytunti
	17.00 - 18.00	Päivällinen ja lepo
	18.00 - 19.00	Ulkoilua yhdessä

17.4.2012 Tiistai

klo	8.00 - 9.00	Aamupala ja kokoontuminen
	9.00 - 9.30	Päivään virittäytyminen
	9.30 - 11.30	Liikunta osana arkipäivää, fysioterapeutti Janna Lehtomäki
	11.30 - 13.30	Lounas ja lepo
	13.30 - 15.30	Muistisairaana ja omaisen oikeus- ja sosiaaliturva-asiaa Henna Nikumaa, Muistiliitto
	15.30 - 16.00	Kahvi
	16.00 - 17.00	Ryhmäkeskustelu
	17.00 - 18.00	Päivällinen ja lepo
	18.00 - 20.00	Rentoa yhdessäoloa

18.4.2012 Keskiviikko

klo	8.00 - 9.00	Aamupala ja kokoontuminen
	9.00 - 11.00	Arjen haasteet muistisairaana perheessä, muistikuntoutusohjaaja Kaisa Karhu, Ksshp
	11.00 - 13.00	Lounas ja lepo
	13.00 - 14.30	Apuvälineet ja muistin tukeminen
	14.30 - 15.00	Kahvi
	15.00 - 17.00	Voimavarat arjessa
	17.00 - 18.00	Päivällinen ja lepo
	18.00 - 20.00	Rentoa yhdessäoloa

19.4.2012 Torstai

klo	8.00 - 9.00	Aamupala ja kokoontuminen
	9.00 - 11.00	Vertaistukea ja muuta kättä pidempää
	11.00 - 13.00	Lounas ja huoneiden luovutus
	13.00 - 15.00	Kurssimuiston tekeminen, loppukeskustelu, lähtökahvit

**Muistisairaudet – sopeutumisvalmennuskurssi 16.-19.4.2012****KUNTOUTUJIIEN OHJELMA****16.4.2012 Maanantai**

klo	9.00 - 9.30	Tervetuloa, kahvitarjoilu
	9.30 - 10.00	Keurusselän esittely, talon väki
	10.00 - 11.30	Minun perheeni
	11.30 - 13.30	Lounas ja lepo
	13.30 - 15.00	Käsillä tehden
	15.00 - 15.30	Kahvi
	15.30 - 17.00	Lääkärin kyselytunti
	17.00 - 18.30	Päivällinen ja lepo
	18.30 - 19.00	Ulkoilua yhdessä

17.4.2012 Tiistai

klo	8.00 - 9.00	Aamupala ja kokoontuminen
	9.00 - 9.30	Päivään virittäytyminen
	9.30 - 11.30	Liikunta osana arkipäivää, fysioterapeutti Janna Lehtomäki
	11.30 - 13.30	Lounas ja lepo
	13.30 - 15.30	Muistisairaana ja omaisen oikeus- ja sosiaaliturva-asiaa, Henna Nikumaa, Muistiliitto
	15.30 - 16.00	Kahvi
	16.00 - 17.00	Rentoutus
	17.00 - 18.00	Päivällinen ja lepo
	18.00 - 20.00	Rentoa yhdessäoloa

18.4.2012 Keskiviikko

klo	8.00 - 9.00	Aamupala ja kokoontuminen
	9.00 - 10.30	Voimavarat arjessa
	10.30 - 11.30	Rentoutus ja hieronta
	11.30 - 13.00	Lounas ja lepo
	13.00 - 14.30	Apuvälineet ja muistin tukeminen
	14.30 - 15.00	Kahvi
	15.00 - 17.00	Luova kuva, terapeutin taiteen työpaja, kuvataideterapeutti Maria Pulli
	17.00 - 18.00	Päivällinen ja lepo
	18.00 - 20.00	Rentoa yhdessäoloa

19.4.2012 Torstai

klo	8.00 - 9.00	Aamupala ja kokoontuminen
	9.00 - 11.00	Ulkoilua
	11.00 - 13.00	Lounas ja huoneiden luovutus
	13.00 - 15.00	Kurssimuiston tekeminen, loppukeskustelu, lähtökahvit